



Vanhempien pelko lapsen sairastuttua syöpään

- kirjallisuuskatsaus

Uino, Teija

2016 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Vanhempien pelko lapsen sairastuttua syöpään - kirjallisuuskatsaus

Teija Uino
Hoitotyö
Opinnäytetyö
Joulukuu, 2016

Teija Uino

Vanhempien pelko lapsen sairastuttua syöpään - kirjallisuuskatsaus

Vuosi	2016	Sivumäärä	30
-------	------	-----------	----

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kirjallisuuskatsauksen keinoin selvittää vanhempien pelkoa lapsen sairastuttua syöpään. Aihe valittiin syöpäasiantuntijan kanssa käydyn keskustelun pohjalta, jossa aiheeksi nousi vanhempien pelot lapsen sairastuttua syöpään. Aihevalinnalla haluttiin kartoittaa millaisia kotimaisia ja kansainvälisiä tutkimuksia aiheesta oli tehty.

Opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Aineistoa haettiin pääasiassa kolmesta eri tietokannasta: suomalaisista Medicistä ja Melindasta sekä kansainvälisestä CINAHL+ Academic EBSCO:sta. Tiedonhaulla löydettiin viisi vuosina 2002-2016 julkaistua tutkimusta vanhempien pelosta lapsen sairastuttua syöpään.

Tulokset osoittivat, että vanhemmat kokevat pelkoa, kuolemanpelkoa, ahdistusta, stressiä ja masennusta. Vanhemmat kokivat myös avuttomuutta, vihaa, hätää, surua ja haikeutta. Heillä oli huoli lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä mahdollisesta vammautumisesta. Vanhemmat kokivat myös pelkoa eri tavoin, äidit yleensä voimakkaammin kuin isät. Lapsen sairastuminen vaikutti myös parisuhteeseen, osa vanhemmista oli tyytymätön liittonsa.

Tietoa, jonka tämä kirjallisuuskatsaus tuotti, voidaan käyttää sairaanhoidossa vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa. Hoitohenkilökunnan tulee olla tietoinen vanhempien peloista. Pelkojen tiedostaminen mahdollistaa niiden lievitystä, ehkäisyä, hoitoa ja auttaa sairaanhoitajia kohtaamaan ja tukemaan vanhempia yksilöllisesti.

Asiasanat: syöpä, pelko, ahdistus, traumaperäinen stressireaktio

Teija Uino

Parental fear of coping with a child's cancer diagnosis - a literature review

Year	2016	Pages	30
------	------	-------	----

The purpose of this thesis was to find out about the parents' fears when their child is diagnosed with cancer. The topic of the thesis was initiated by a discussion with a cancer expert on parents' coping with a child's cancer diagnosis. The thesis discusses what kind of Finnish and international research papers are written on this subject.

The thesis was conducted as a literature review. The data was mainly retrieved from three various databases: the Finnish Medic and Melinda and the International CINAHL + Academic EBSCO. The data consisted of five research papers which have been published during years the 2002-2016 about parents' fear and emotions.

The results show that the parents experience fear, fear of death, anxiety, stress and depression. The parents also felt helpless, angry, worried, sad and bitter. They had concerns about their children's growth and development, as well as their possible injury. The parents also felt fear in different ways, mothers usually stronger than the fathers. The child's illness also affected the relationship and some parents were dissatisfied with their marriage.

The information produced by this thesis can be used in nursing care when meeting and supporting the parents. The medical staff should be aware of the parents' fears. Being aware of the fears allows their alleviation and prevention, treatment, as well as helps nurses to meet and support the parents individually.

Keywords: cancer, fear, anxiety, posttraumatic stress

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Syöpä ja sen syntyminen.....	6
3	Pelko ja tunteet	7
3.1	Kuolemanpelko	9
3.2	Ahdistuneisuus	10
3.3	Traumaperäinen stressireaktio	11
4	Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	12
5	Tutkimuksen toteutus	12
5.1	Tutkimusartikkelien valinta	13
5.2	Tutkimusartikkelien käsittely ja tutkimusten luonne.....	16
6	Tulokset.....	17
6.1	Vanhempien pelkoja	17
7	Pohdinta	18
7.1	Tulosten tarkastelu	18
7.2	Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys	20
7.3	Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset	20
	Lähteet	22
	Kuvio	25
	Taulukot	26
	Liitteet	27

1 Johdanto

Suomessa sairastuu syöpään vuosittain noin 130–150 lasta ja tavallisimpia lasten syöpätauteja ovat leukemia, lymfoomat eli imukudosperäiset kasvaimet ja pahanlaatuiset aivokasvaimet. Muita lapsilla eniten esiintyviä kasvaimia ovat sympaattisen hermokudoksen epäkypsien solujen muodostama pahanlaatuinen kasvain eli neuroblastooma, munuaisten pahanlaatuinen kasvain eli Wilmsin kasvain ja luusyöpä. Nykyisin noin 80 % lasten syöpätapauksista pystytään pysyvästi parantamaan, joskin ennusteissa esiintyy huomattavaa tautikohtaista vaihtelua. (Jalanko 2014.)

Syöpäsairaus aiheuttaa usein perheenjäsenille ja hänen läheisille henkisen ahdingon ja he käyvät läpi samankaltaiset henkisen kriisin vaiheet kuin potilas. Perheenjäsenen äkillinen sairastuminen voi aiheuttaa alussa perheessä avuttomuutta ja jopa täydellistä keinottomuuden tunnetta selviytyä arjen rutiineista. Sairastuneen läheisten kokema hätä liittyy kuoleman ukaan ja tulevaisuuteen, jota on vaikea pukea sanoiksi. Tärkeät ihmissuhteet nousevat tavallista merkityksellisimmiksi pelon ja ahdistuksen hetkellä, mutta kuolemanpelko voi nostaa myös esiin ristiriitoja ja ihmissuhteissa vaiettuja ongelmia. (Penttilä 2014.)

Perhe joutuu etsimään uudenlaisen tasapainon ja tavan elää, kun lapsi sairastuu syöpään. Lapsen sairaudesta on annettava tietoa niin vanhemmille kuin myös perheen muille lapsille, etteivät he alkaisi oirehtia. Sairastuneen lapsen sisaruksille saattaa kehittyä somaattisia oireita tai he peittävät todelliset tunteensa. (Linden 2004, 31–32.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa aiempaa tutkimustietoa, joka liittyy vanhempien pelkoon lapsen sairastuttua syöpään. Tavoitteena on kirjallisuuskatsauksen keinoin selvittää millaisia pelkoja vanhemmat kokevat lapsen saadessa syöpädiagnoosin. Työn tavoitteena on löytää vanhemmissa esiin nousseet pelot, jotta hoitohenkilökunta voisi paremmin tukea vanhempia kohtaamaan nämä pelot. Tässä työssä lapsella tarkoitetaan 0 – 18 vuotiasta lasta ja vanhemmilla äitiä ja isää.

2 Syöpä ja sen syntyminen

Syöpä on pahanlaatuisten kasvainten yleisnimi. Syöpien yhteisenä piirteenä on solujen kontrolloimaton jakautuminen ja syöpäkasvain muodostuu, kun kudoksen solukot alkavat jakautua epänormaali tavalla. Syöpäsolut poikkeavat rakenteeltaan muista soluista. Ne eivät tottele elimistön tavallisia säätelyjärjestelmiä ja ne tuhoavat kasvaessaan tervettä kudosta. Kasvaimesta irtoaa syöpäsoluja, jotka kulkeutuvat muualle elimistöön verenkierron tai immuneste-kierron mukana ja muodostavat etäpesäkkeitä. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 12.)

Syövän synty tapahtumalle on olemassa useita eri näkökulmia, joille kaikille yhteistä on, että syövän tiedetään syntyvän vaiheittain eri mekanismien kautta. Syöpää aiheuttavan altistuksen jälkeen seuraa usein pitkä oireeton vaihe eli latenssivaihe ennen syöpäkasvaimen kehittymistä. Ensimmäisessä vaiheessa DNA:ssa tapahtuu mutaatio, jolloin solu herkistyy myöhemmille muutoksille. Seuraavassa vaiheessa kohdesolukon solunjakautumisaktiivisuus suurentuu ja tässä vaiheessa kohdesolukokoon syntyvät syövän synnille katkaisevat vauriot. Kolmas keskeinen vaihe syövän kehittämisessä on solukossa tapahtuvat lisämuutokset, jotka johtavat solukon muuttumisen yhä pahanlaatuisemmin käyttäytyväksi. (Joensuu, Roberts, Kellokumpu-Lehtinen, Jyrkkiö, Kouri & Teppo 2013, 19 - 20.)

Lasten kiinteät kasvaimet ovat pääosin alkuperältään sikiökauden alkiokerroksesta, jolloin tapahtuu jokin muutos solukon perimässä. Tämä ei kuitenkaan vielä aiheuta pahanlaatuisuutta vaan tarvitaan toinen vastaava tapahtuma syntymän jälkeen, jolloin syöpä syntyy. Ei ole pystytty osoittamaan, mikä aiheuttaa tämän sikiökautisen tai syntymän jälkeisen geenimuutoksen. (Joensuu ym., 714.) Lapsuusiän syövän syyt ovat edelleen huonosti tunnettuja ja sikiökauden ulkoisten tekijöiden vaikutuksesta lapsuusiän syöpäriski on vain vähän näyttöä. (Rajantie, Heikinheimo, Renko 2016, 369.) Kuitenkin suuri osa vanhemmista uskoo, että perheen elintavat tai elinympäristö on syy lapsen sairastumiseen (Joensuu ym. 2013, 714).

Luonteenomaista lasten kasvaimille on oireettomuus ja kasvain saattaa kasvaa suureksi, ennen kuin se alkaa haitata lapsen elämää. Kasvaimen vaikutus lapsen yleistilaan tulee myös myöhään esille, usein vasta kun etäpesäkkeitä on alkanut ilmaantua. Kipu voi olla lapsen syövän ensioire. Kivut ovat aluksi yleensä ohimeneviä ja niihin ei kiinnitetä vasta kun ne ovat toistuvia tai pitkäkestoisia. Kaikkia lapsilla esiintyviä kyhmyjä ja pullistumia, joille ei ole selvää syytä, on pidettävä syövän suhteen epäilyttävinä. Samoin jos lapsen yleistilan heikkene-
misen syynä ei ole jokin muu sairaus tai oletettu sairaus ei reagoi normaalilla tavalla annettuun hoitoon, on syöpä pidettävä mielessä. (Joensuu ym. 2013, 714 - 715.)

3 Pelko ja tunteet

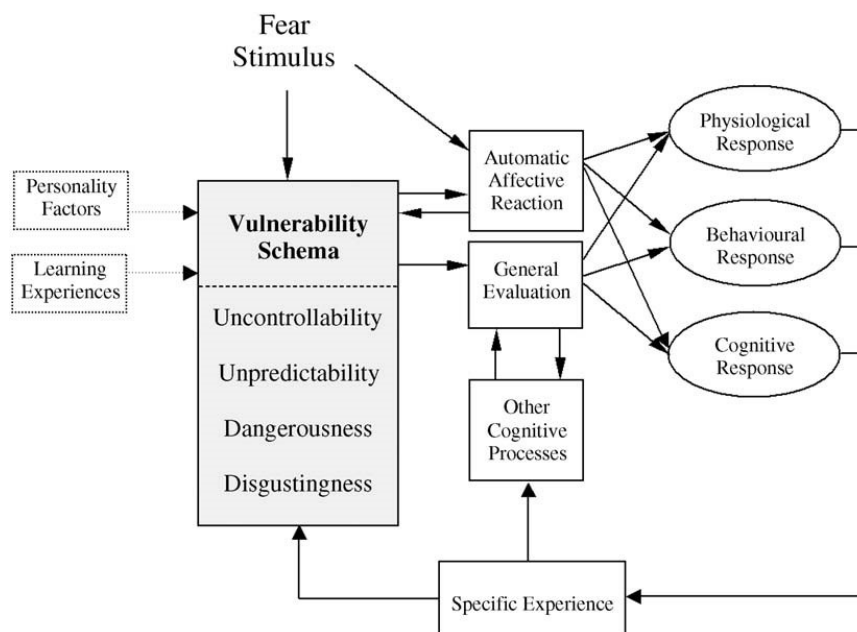
Pelolla tarkoitetaan suhteellisen lyhytkestoista reaktiota, jonka aiheuttaa jokin tietty ärsyke. Yleensä pelko nousee henkilön tiedostetusta tai tiedostamattomasta tapahtuman arvioinnista, joka on merkityksellinen suhteessa hänen päämääräänsä tai tavoitteeseensa. (Oatley, Keltner, Jenkins 2006, 25.)

Pelko on trauman voimakas, kielteinen ydintunne, joka johtuu siitä, että joku tai jokin koetaan uhkaavaksi. Pohjimmiltaan pelon tunteminen liittyy eloonjäämiseen ja lajin säilymiseen.

Pelon tunne herää, kun aistien välittämä tieto tulkitaan aivoissa uhaksi. Pelko on koettu tunne, joka aiheuttaa myös fysiologisia reaktioita kuten esimerkiksi hikoilua, käsien vapinaa ja sydämen hakkaamista ja se on tunne mikä ilmenee käyttäytymisessä niin, että ihminen yrittää päästä eroon pelon aiheuttajasta. Pelon laukaisema toiminta toteutuu pakenemisena tai taiseluna. (Pojjula 2016, 62 - 63.)

Pelko koetaan yksilöllisesti eli sama tilanne voi aiheuttaa toiselle voimakkaita pelkotiloja, kun taas toinen kokee sen haasteellisena kokemuksena. Pelon voimakkuus voi myös vaihdella lievästä tuntemuksesta jopa paniikin ja kauhun tuntemukseen. (Marks 2001, 3 - 4.) Yksilöllinen herkkyys kokea pelkoa ja sosiaalinen ympäristö vaikuttavat pelon kokemiseen ja sen syntyyn vaikuttavia tekijöitä on selitetty useilla eri teorioilla ja näkökulmilla (Armfield 2006, 746.)

Kuviossa 1 Armfield (2006, 761) kuvaa pelon syitä ja syntymistä. Pelon syntyyn tarvitaan ärsyke, joka laukaisee pelon tunteen automaattisesti ja tiedostamatta. Pelon syntymisen kaavioon sisältyy käsityksiä kontrolloimattomuudesta, ennustamattomuudesta ja arvaamattomuudesta sekä vaarasta ja vastenmielisyydestä. Pelon kokeminen perustuu oppimiskokemuksiin ja persoonallisuuseroihin. Pelkoärsykkeen tultua, aktivoituu kaksi yhdensuuntaista prosessia. Ensimmäinen on nopea automaattinen affektiivinen eli voimakastunteinen reaktio, joka saattaa saada yksilön tuntemaan välittömiä pelon reaktioita. Toinen prosessi on suhteellisesti hitaampi, kognitiivinen eli tiedollinen arviointiprosessi, joka sisältää tilanteen arviointia. Erilaiset muut kognitiiviset tekijät, kuten ennakkoasenteet hankaloittavat yleistä kognitiivista arviointia ja saattavat pahentaa arviointia. Reaktiot, jotka ovat peräisin tästä prosessista, sisältävät fysiologisen reaktion, käyttäytymisreaktion ja kognitiivisen reaktion. Pelkokokemus käynnistää kognitiivisen prosessin ja vaikuttaa käsityksiin kontrolloimattomuudesta, ennustamattomuudesta, arvaamattomuudesta, vaarasta ja vastenmielisyydestä.



Kuvio 1: Model of the etiology of fear and the process of fear elicitation (Armfield 2006, 761)

Tunteet ovat sisäisiä mielenliikahduksia, jotka syntyvät aivoihin välittyvistä kehon toiminnan muutoksista. Tieteellisen määritelmän mukaan tunnetta voidaan pitää ihmisten välisten toimintojen säätelijänä, omaan kehoon ulkoa tai sisältä tulevien viestien kokemisena, sanattomana tietona biologisesta olemuksesta ja siteenä identiteettiin. Tunteen syntymisen perustana on havainto tai muistikuva, joka aiheuttaa muutoksia sisäelimeissä, rauhasissa, lihaksissa ja immuunijärjestelmässä. Ihminen ei voi vaikuttaa itse millaisia tunteita hänessä herää, mutta hän voi vaikuttaa siihen, kuinka kauan tunne on hänen mielessään vallalla. Itsetuntemus ja omien tunteiden tunnistaminen ovat edellytyksenä tunteiden hallinnassa. Tunne-elämän hyvinvoinnin salaisuus on kielteisten tunteiden hallitseminen. Tunteiden yhteys elintoimintoihin on pystytty todentamaan ja kauan roihuavat voimakkaat tunteet vaarantavat kehon ja mielen tasapainon. Kun tunteet alkavat häiritä elämää, ovat ne epänormaaleja tunteita. (Eriksson, Kuuppelomäki 2000, 131 - 132.)

3.1 Kuolemanpelko

Kuoleman kohtaaminen on sekä kulttuurinen, filosofinen, sosiaalinen että hengellinen prosessi. Yhteisö käsittelee jäsenensä kuoleman kautta omaa rajallisuuttaan ja mahdollisuuttaan jatkaa elämäänsä. Kulttuuri ja lähiyhteisö, tavallisesti perhe ja suku, määrittävät arvokkaat kuoleman kohtaamisen tavat. Kuolema saapuu usein aavistamatta eikä ole toivottu, mutta joskus kuolema on myös odotettu, joka katkaisee kärsimyksen ja tyhjyyden. (Etene 2004, 11.)

Kuolemanpelko on negatiivinen tunne-elämän reaktio, joka syntyy sellaisen tilan ennakkoaavistuksesta, jossa ihminen lakkaa olemasta ja minä häviää. Kuolemapelossa ihminen käsittelee kaipausta menneeseen, kaipausta tulevaan ja kuoleman mielekkyyttä. (Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta 2004, 44). Kuolemanpelkoon liittyy pelko itse kuolemisen tapahtumana sekä kuoleman merkitsemistä loppua tavoitteiden saavuttamiselle ja sille, että voisi tehdä asioita, joista nauttii (Marks 2007, 45.)

Kuolemanpelkoa määriteltäessä tutkijat ovat jakaneet sen kolmeen eri ulottuvuuteen, joista kukin liittyy pelon kokemukseen ja pelon kohteeseen. Ensimmäinen ulottuvuus kohdistuu siihen, että elämä loppuu, kaikki tämä hyvä päättyy ja joudutaan luopumaan siitä, mitä on saatu aikaan. Tämä pitää sisällään myös ennakoidun kokemuksen oman arvon menettämisestä ja luopumista niistä asioista, joita ei ole vielä ehtinyt saavuttaa. Toinen ulottuvuus liittyy kuolemistapahtumaan ja kuoleman hetken pelkoihin, kuolinhetken mahdolliseen kipuun ja tuskaan. Kolmas ulottuvuus liittyy mystiseen kysymykseen mitä meille tapahtuu kuoleman jälkeen. Kuoleman lähestyessä herää usein epäily olenko tehnyt oikeita valintoja, onko vakaumukseni perusteltu. Kaikissa ulottuvuuksissa keskeistä on epätietoisuus, pelkoa synnyttää tuntematon, jota emme kykene hallitsemaan ajatuksissamme emmekä tunnetasolla. (Hänninen & Pajunen, 2006, 78-80.)

Usein syöpään sairastuminen koetaan uhkaavana menetyksenä, joka laukaisee aivoissa, kehossa ja mielessä psykofyysisen pelkoreaktion. Alussa uhka aistitaan epämääräisenä paineen tunteena ja ahdistuksena, jonka mieli jäsentää sanallisesti kuvattaviksi tunteiksi. Syövän kohdalla eniten psyykkistä työstämistä vaatii kuolemanpelko erilaisine johdoksineen. (Aalberg, Idman, 2013.)

Lapset puhuvat kuolemasta vapaasti, nuoret ovat jo harkitsevaisempia ja länsimaisille aikuisille kuolema on usein aiheena tabu. Ikääntyessä ihmiset usein alistuvat kuoleman väistämättömyyteen ja kuolemanpelko on harvinaisempaa. Jotkut ihmiset pelkäävät kuolemaan niin paljon, että kieltäytyvät hyväksymästä asiaa. (Marks 2007, 45-46.)

3.2 Ahdistuneisuus

Ahdistus on epämiellyttävä tunne uhkaavasta vaarasta, jota ei ole vielä havainnut (Marks 2007, 23). Se on tunne, jolla tarkoitetaan sisäistä jännitystä, levottomuuden, kauhun tai paniikin tunnetta. Ahdistunut henkilö ei pysty nimeämään ahdistuksen syytä eikä löydä helposti keinoja, joilla hän voisi poistaa uhkaavan tilanteen tai muuttaa sitä. (Grillon 2008, 424.) Kokemuksena ahdistuneisuus on pitkälti pelon kaltainen tunnetila. Pelko on tunne, joka liittyy

todellisen ulkoisen vaaran havaitsemiseen, kun taas ahdistuneisuudessa tällaista vaaraa ei ole. Ahdistuneisuuden tunnetta voisi luonnehtia peloksi ilman todellista ulkoista vaaraa. (Iso-metsä 2014.)

Ahdistuneisuuden kokeminen on ihmisen ominaisuus, joka perustuu korkeamman ajattelun kykyyn. Ahdistus voidaan määritellä myös yleistyneeksi peloksi, jolloin ahdistus koetaan pelkona tai jännityksen ja painon tunteena. Lievä ahdistuneisuus koetaan huolestuneisuutena, hätääntymisenä tai levottomuutena ja voimakas ahdistus koetaan kauhuna tai paniikkina. Jos ihminen ei tiedä mitä pelkää tai pelätty asia ei todellisuudessa ole vaarallinen, on kyseessä epärealistinen ahdistus. (Poiijula 2016, 64.)

Psyykkinen ahdistus on pahanolon tunne. Mieli pyrkii suojautumaan ahdistukselta automaattisesti laukeavien puolustusmekanismien avulla, jotka suojelevat psyykkiseltä kivulta ja auttavat ihmistä säilyttämään toiminta- ja harkintakykynsä vaaran uhatessa aivan kuten selkäytimen suojarefleksit motorisen toiminnan alueella. Puolustusmekanismit toimivat mielen tiedostamattomissa ja esitietoisissa kerroksissa. Niiden avulla ihminen vaimentaa pelkoreaktion synnyttämää voimakasta tunnetilaa eli affektimyrskyä, ennen kuin tietoinen mieli on edes pystynyt muodostamaan käsitystä tapahtuneesta. (Aalberg, Idman 2013.)

3.3 Traumaperäinen stressireaktio

Traumaperäinen stressireaktio kehittyy, kun henkilö joutuu olemaan vastatusten tapahtuman kanssa, johon liittyy uhka kuolemasta tai vakavasta loukkaantumisesta. Traumaattinen tilanne aiheuttaa henkilössä voimakasta pelkoa, kauhua tai avuttomuutta. Traumaattisen tilanteen yhteydessä ja heti sen jälkeen autonominen hermosto aktivoituu, mistä aiheutuu sydämentykytystä, verenpaineen kohoamista ja hikoilua, mitkä lisäävät traumaperäisen stressihäiriön kehittymisen riskiä. (Huttunen 2015.)

Traumaperäisestä stressireaktiosta kärsivä henkilö ahdistuu voimakkaasti niin psykologisesti kuin fysiologisesti joutuessaan tekemisiin traumaattista tapahtumaa muistuttavien asioiden kanssa. Tämä aiheuttaa jatkuvaa traumaan liittyvien asioiden välttämistä ja yleistä reagointaherkkyden turtumista. Traumaperäisestä stressireaktiosta kärsivällä on nukahtamis- ja unessa pysymisen vaikeuksia, ärtyneisyyttä tai vihanpurkauksia, keskittymisvaikeuksia, korostunutta varuillaan oloa ja säikkymistä. (Poiijula 2016, 47 – 48.)

Dunn (2012, 2, 14) esitteli väitöskirjassaan vanhempien traumaperäistä stressireaktiota lapsen sairastuttua syöpään. Traumaperäisen stressireaktio vaikeuttaa negatiivisten tunnetilojen ja ajattelun säätelyä sekä vaikuttaa yrityksiin välttää tunteita ja ajatuksia, jotka liittyvät trau-

maan. Traumaperäisen stressireaktion oireita ovat kohonnut ärtyisyys ja viha. Oireet saattavat estää vanhempia tekemään tärkeitä hoitopäätöksiä ja antaa tunteellista tukea lapselle. Tutkimuksessa kävi myös ilmi, että vanhemmat, joilla oli aikaisemmin todettu riski sairastua traumaperäiseen stressireaktioon, oli kyky antaa tukea ja tietoa lapselle, joka estää lapsen psyykkisen ja emotionaalisen hädän. Siksi on tärkeää ymmärtää traumaperäisen stressireaktion oireet ja muita merkkejä vanhempien ahdingosta lähellä lapsen diagnoosia, kun vanhemmat tekevät tärkeitä hoitopäätöksiä ja yrittävät auttaa lasta selviytymään.

4 Opinnäytetyön tarkoitus, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyön tarkoituksena on kartoittaa vanhempien pelkoa lapsen sairastuttua syöpään ja vanhempien ajatuksia kuoleman läheisyydestä. Tavoitteena on selvittää millaisia pelkoja lapsen syöpädiagnoosi vanhemmassa herättää ja miten hän kohtaa ne sekä mitä ajatuksia vanhemmassa lapsen mahdollinen kuolema herättää. Tavoitteena on löytää aiheesta tehtyjä tutkimuksia ja näiden tutkimustulosten perusteella parantaa hoitohenkilökunnan osaamista syöpään sairastuneen vanhemman kohtaamisessa.

Tutkimuskysymyksiksi muodostui:

1. Minkälaisia pelkoja lapsen sairastuminen syöpään herättää vanhemmissa?
2. Millaisia muita tunteita lapsen sairastuminen syöpään herättää vanhemmissa?

5 Tutkimuksen toteutus

Tämä opinnäytetyö toteutettiin kirjallisuuskatsauksena. Kirjallisuuskatsauksessa on kyse tiivistelmästä, joka on tehty jonkin tietyn aihepiirin aiempien tutkimusten olennaisesta sisällöstä. Tutkija käy läpi runsaasti tutkimusmateriaalia tiiviissä muodossa samalla pyrkien asettamaan tutkimuksen sekä historialliseen että oman tieteenalansa kontekstiin. Samalla tutkija pystyy myös helpommin perustelemaan, miksi juuri hänen tutkimuksensa on merkittävä. Kirjallisuuskatsaus on tehokas tapa testata hypoteeseja, esittää tutkimusten tuloksia tiiviissä muodossa sekä arvioida niiden johdonmukaisuutta. Se voi paljastaa aikaisemmassa tutkimuksessa esiintyvät puutteet ja näin tuoda esiin uusia tutkimustarpeita. (Salminen 2011, 9.)

Kirjallisuuskatsauksen avulla on mahdollista hahmottaa aiheesta jo olemassa olevia tutkimuksia ja niiden kokonaisuutta. Tiettyyn aiheeseen liittyviä tutkimuksia kokoamalla yhteen saadaan kuva, miten paljon aiheesta on olemassa tutkimustietoa ja sisällöllisesti ja menetelmällisesti millaista tutkimusta on tehty. (Johansson, Axelin, Stolt, Ääri 2007, 3.)

Kirjallisuuskatsauksen voi jakaa karkeasti kolmeen vaiheeseen. Ensimmäinen vaihe sisältää katsauksen suunnittelun, toinen vaihe tekemisen hakuineen, analysointineen ja synteeseineen ja kolmas vaihe sisältää katsauksen raportoinnin. Tutkimussuunnitelmassa määritellään selkeät tutkimuskysymykset, joita voi olla yhdestä kolmeen. Tutkimuskysymysten jälkeen valitaan menetelmät katsauksen tekoon, jotka käsittävät muun muassa hakutermien pohtimisen ja valinnan sekä valinnan mitä tietokantoja käytetään. Manuaalinen tiedonhaku on myös hyvä sisällyttää tiedon hankintaan. (Johansson ym. 2007, 5-6.)

Kirjallisuuskatsaukseen mukaan otettavien tutkimusten valintaa varten on laadittava tarkat sisäänotto- ja poissulkukriteerit, jotka voivat kohdistua tutkimuksen kohdejoukkoon, interventioon, tuloksiin tai tutkimusasetelmaan. Tutkimusten laadun arviointi on tärkeä osa kirjallisuuskatsauksen tekoa ja tässä vaiheessa erilaiset mittarit ja kriteeristöt ovat tärkeitä apuvälineitä. (Johansson ym. 2007, 6.)

Kirjallisuuskatsauksen toisessa vaiheessa mukaan otettavat tutkimukset analysoidaan tutkimuskysymysten mukaisesti, laadukkuuden mukaan ja syntetisoimalla tutkimusten tulokset yhdessä. Katsauksen onnistumisen ja relevanttiuden kannalta on tärkeää tarkka kirjaaminen kaikissa vaiheissa. Viimeisessä vaiheessa raportoidaan tulokset ja tehdään johtopäätökset ja mahdolliset suositukset. (Johansson ym. 2007, 6-7.)

5.1 Tutkimusartikkelien valinta

Tiedonhaku suunnitellaan ja rajataan etukäteen mahdollisimman tarkasti, että löydetään oman tutkimuksen kannalta olennaisinta tietoa. Etukäteen tulee valita käytettävät tietokannat ja hakusanat sekä määrittää tutkimusten sisäänotto- ja poissulkukriteerit. Tutkijan tehdessä tiedonhakua on hänen tärkeää tietää mitä hän on hakemassa, jotta tiedonhaku onnistuu ja kaikki tutkimuskysymysten kannalta olennainen tieto tulee löydettyksi. (Aveyard 2014, 74-80.)

Taulukossa 1 on esitelty tutkimusartikkeleiden sisäänotto- ja poissulkukriteerit.

Sisäänottokriteerit:	Poissulkukriteerit:
<ul style="list-style-type: none"> - tutkimusten tulee vastata vähintään yhteen tutkimuskysymyksistä - tutkimukset on julkaistu viimeisen kymmenen vuoden aikana eli vuosina 2002 - 2016 - tutkimusten kieli on joko suomi tai englanti - tutkimukset ovat saatavilla ilmaiseksi 	<ul style="list-style-type: none"> - opinnäytetyöt - ei vastaa kumpaankaan tutkimuskysymykseen - sisällöltään selkeästi vanhentuneet tekstit - tutkimukset tehty jollakin muulla kielellä kuin suomi tai englanti - maksulliset tutkimukset

Taulukko 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit

Kirjallisuuskatsauksen aineiston keruu aloitettiin miettimällä kirjallisuuskatsauksen aiheeseen liittyviä hakusanoja suomeksi ja englanniksi. Tutkimuksia haettiin kolmesta eri tietokannoista käyttämällä taulukossa 1. määriteltyjä sisäänotto- ja poissulkukriteereitä. Sisäänottokriteeriksi määriteltiin laajempi julkaisuvuosi väli, 2002 - 2016, kuin normaalisti käytetty kymmenen vuotta, sillä vuodelta 2002 löytyi kaksi aiheesta tehtyä hyvää tutkimusta, jotka haluttiin ottaa kirjallisuuskatsaukseen mukaan.

Tietokantojen valintaan vaikuttaa kirjallisuuskatsauksen aihe ja minkälaista työtä ollaan tekemässä. Tietoa on hyvä hakea useammasta tietokannasta, jotta löytyy mahdollisimman kattavasti tietoa tutkittavasta aiheesta. Jokainen tietokanta toimii hieman eri tavalla, joten perushakulauseke tulee muokata jokaiseen tietokantaan sopivaksi. (Stolt, Axelin, Suhonen, 2015, 44.)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytettyjä tietokantoja olivat Melinda, Medic ja CINAHL + Academic EBSCO. Melinda on Suomen kirjastojen yhteistietokanta, joka sisältää viitetiedot yliopistokirjastojen, muutamien ammattikorkeakoulukirjastojen, Eduskunnan kirjaston, Varastokirjaston sekä Tilastokirjaston kokoelmiin sisältyvistä aineistoista (Tiedonhankinnan perusteet - Melinda 2014). Medic on suomalainen terveystieteellinen viitetietokanta. Se sisältää Suomessa ilmestyneitä hoitotieteellisiä, lääke- ja hammaslääketieteellisiä sekä biotieteellisiä julkaisuja (Terveystieteiden keskuskirjasto 2012). CINAHL on hoitotyön ja hoitotieteen kan-

sainvälinen artikkeliviitetietokanta, josta on saatavilla hoitotyön kirjallisuutta ja artikkeleita hoitotyön lehdistä ja julkaisuista (CINAHL Database).

Ensin suoritettiin haku Melinda tietokannasta hakusanoilla pelot? OR pelko? OR kuolemanpelk? AND laps? AND syöpä? OR syövä*. Haussa käytettiin koko aineistoa, julkaisuajankohta rajattiin vuosiin 2002 – 2016. Hakutulokseksi saatiin 13 artikkelia. Näistä artikkeleista ei hyväksytty yhtään otsikon eikä tiivistelmän perusteella, sillä ne eivät vastanneet tutkimuskysymyksiin.

Seuraava haku tehtiin MEDIC tietokannasta hakusanoilla pelko*pelot*kuoleman pelko* AND laps* AND syöpä*syövä*. Tässäkin haussa oli käytössä koko aineisto ja julkaisuajankohta oli rajattu vuosiin 2002 – 2016. Hakutulos oli 0 artikkelia.

CINAHL + Academic EBSCO tietokannasta haussa hakusanoina käytettiin fear, fear of death AND child* AND cancer*. Aineisto rajattiin koskemaan vain academic journals, scholarly journals, peer reviewed articles, Dissertations, master thesis ja lisensia. Haku rajattiin koskemaan vain full text artikkeleja, jotka käsittelivät ikäryhmää 0-18 vuotta ja olivat julkaistu vuosina 2002 – 2016. Hakutulos oli 24, joista otsikon perusteella valittiin 6 jatkotarkasteluun, mutta tiivistelmän perusteella niistä hylättiin neljä, sillä ne eivät vastanneet kumpaankaan tutkimuskysymykseen. Lopputarkasteluun hyväksyttiin kaksi artikkelia.

CINAHL + Academic EBSCO tietokannasta tehtiin myös toinen haku hakusanoilla parents frear with child's cancer. Aineistoon tehtiin samat rajaukset kuin aikaisempaankin CINAHL hakuun. Hakutulos oli 11 artikkelia, joista 5 valittiin otsikon perusteella jatkotarkasteluun, mutta tiivistelmän perusteella niistä hylättiin kolme, joten lopputarkasteluun hyväksyttiin kaksi artikkelia.

CINAHL + Academic EBSCO tietokantaan tehtiin vielä yksi haku samoilla rajauksilla kuin aikaisemmat haut hakusanoilla posttraumatic stress symptoms. Hakutulos tässä haussa oli 30 artikkelia, joista otsikoiden perusteella valittiin 7 jatkotarkasteluun, mutta tiivistelmän perusteella hylättiin kuusi. Lopputarkasteluun hyväksyttiin yksi artikkeli.

Kolmesta tietokannasta tehtyjen hakujen, kolmivaiheisten valintaprosessien jälkeen hakutulokseksi saatiin viisi analysoitavaa artikkelia. Näissä kaikissa artikkeleissa käsiteltiin vanhempien pelkoja ja tunteita lapsen sairastuttua syöpään. Tiedonhaun prosessia on kuvattu taulukossa 2.

TIETOKANTA	HAKUSANAT	RAJAUKSET	TULOS
Melinda	pelot? OR pelko? OR kuolemanpelk? AND laps? AND syöpä? OR syövä*	2002 - 2016	0
Medic	pelko*pelot*kuoleman- pelko* AND laps* AND syöpä*syövä*	2002 - 2016	0
CINAHL + Academic EBSCO	fear, fear of death AND child* AND cancer*	-academic journals, scholarly journals, peer reviewed, articles, Dissertation, master thesis, lisensia - full text - ikä 0 - 18 vuotta - 2002 - 2016	2
	parents fear with child's cancer		2
	posttraumatic stress symptoms		1

Taulukko 2: Hakusanat ja rajaukset

5.2 Tutkimusartikkelien käsittely ja tutkimusten luonne

Tutkimukseen valitut artikkelit luettiin huolellisesti ja kiinnitettiin erityisesti huomiota tutkimuskysymysten näkökulmasta olennaiseen sisältöön ja tuloksiin. Lopuksi tutkimusten tiedot ja niiden keskeiset tulokset kerättiin taulukkoon, mikä helpotti kokonaisuuden hahmottamista. Liitteessä 1 on esitetty kirjallisuuskatsaukseen valittujen tutkimusten tekijät, tutkimuspaikat ja -vuodet, tarkoitus, aineisto ja sen keruu sekä keskeiset tulokset. Valituissa tutkimuksissa käytettiin erilaisia tutkimusmenetelmiä. Kahdessa tutkimuksessa oli käytetty kvalitatiivista tutkimusmenetelmää, muissa tutkimuksissa oli käytetty kuvaavaa poikkileikkaustutkimusta, kirjallisuuskatsausta ja korrelatiivista tutkimusta.

6 Tulokset

Tieto lapsen sairastuminen syöpään tulee usein perheelle täysin aavistamatta, kuin salama kirkkaalta taivaalta. Perheen arki muuttuu, joudutaan äkkiä keskelle sairaalamaailmaa, hoitoja ja tutkimuksia ja koko elämä muuttuu yllättäen. Vanhempien olo on sekava ja on tunne, ettei voimat riitä mihinkään ylimääräiseen, tietoa tulvii ja se on täynnä hankalia termejä, joita ei ymmärrä. (Sylva ry 2008, 5.) Lapsen sairastuminen koskettaa aina koko perhettä ja tunne, että elämä jatkuu lapsen kautta, katoaa. Tilalle tulevat epävarmuus ja menettämisen pelko, lapsi saattaa kuolla tai hän ei ehkä koskaan palaakaan entiselleen. Vanhempia huolestuttaa myös se, miten sairaus saattaa vaikuttaa lapsen normaaliin kasvuun ja kehitykseen. (Lönngqvist, 2014.)

Lapsen syöpädiagnoosi aiheuttaa stressiä niin lapselle kuin vanhemmillekin. Perheet kokevat pelkoa henkeä uhkaavan sairauden edessä ja kivuliaat, sairaalahoitoa vaativat syöpähoidot, hoitojen aiheuttamat sivuvaikutukset ja muutokset normaaliin arkielämään aiheuttavat stressiä. Tutkimukset ovat osoittaneet, että yksilöiden stressisietokyvyn hallinta on tärkeä ennuste stressin psyykkisiin ja fyysisiin seurauksiin. Vanhempien selviytymisstrategiat, joita he käyttävät selviytyäkseen stressitekijöistä, joita lapsen syöpädiagnoosi ja hoidot aiheuttavat, voivat olla tärkeitä määrittäviä tekijöitä psyykkisen stressin kokemiseen. Selviytyminen ja tunteiden hallinta oli käsitteellistetty monien psykologisten oireiden joukosta erityisesti ahdistukseksi ja mielialavaihteluiksi. (Dunn, 2012, 1.)

Lapsen sairaus aiheuttaa myös muutoksia vanhempien elämään, työssä käyntiin, vapaa-ajan viettoon ja sosiaalisiin suhteisiin. Vanhemmilla on tärkeä tehtävä olla lapsen emotionaalisenä tukijana, tämän on katsottu lisäävän sairastuneen sitoutumista hoitoon ja vähentävän negatiivisia kokemuksia. Omaiset tarvitsevat hoitohenkilökunnan apua ja tukea jaksakseen tukea sairastunutta ja sopeutuakseen itse sairauden aiheuttamaan uuteen elämäntilanteeseen. (Eriksson & Kuuppelomäki, 2000, 226.)

6.1 Vanhempien pelkoja

Lapsen syntyessä vanhemmat pelkäävät muun muassa kasvaako lapsesta tarpeeksi vahva kestämään elämän kolhut, maailman pahuus ja maapallon tulevaisuus, tapaturmat ja syöpä. Pahin pelko on kuitenkin lapsen menettämisen pelko. (MLL, 2016.) Tähän katsaukseen valittujen tutkimusten perusteella vanhempien yleisimpiä pelkoja olivat kuolemanpelko, menettämisen pelko ja pelko syövän vaikutuksista lapsen kasvuun ja kehitykseen sekä syövän mahdollinen uusiutuminen. Pelättiin, miten lapsi tulee menestymään koulussa ja miten syöpä vaikuttaa sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen. Vanhemmat pelkäsivät syövän leviämistä ja aut-

tavatko hoidot lasta. Suuri osa vanhemmista pelkäsi syövällä olevan useita tuhoisia vaikutuksia lapselle. (Liite 2.)

Katsauksen valittujen tutkimusten tuloksia tarkasteltaessa voidaan havaita, että vanhemmat kokivat ahdistusta, surua, stressiä ja masennusta. Tutkimustuloksista nousi esiin myös vanhempien epätoivo, sairauden kieltäminen ja kapina sekä turhautuminen. Vanhemmat olivat myös avioliittoon tyytymättömiä, sillä puolisoiden tapa käsitellä lapsen sairautta oli erilaista ja heidän tarpeensa eivät aina kohdanneet. Kahden ensimmäisen kuukauden aikana lapsen diagnoosista hätä ja avioliittoon tyytymättömyys oli suurimmillaan. (Liite 2.)

7 Pohdinta

Opinnäytetyön tarkoituksena oli tarkastella vanhempien pelkoa lapsen sairastuttua syöpään. Haluttiin tutkia mitä tunteita ja pelkoja vanhemmilla korostui syöpädiagnoosin seurauksena. Tavoitteena oli saada tietoa kartoittamalla näitä pelkoja ja tunteita, jotta syöpään sairastuneen lapsen vanhempia voitaisiin syöpädiagnoosin jälkeen hoitohenkilökunnan toimesta parhaiten tukea ja ohjeistaa. Parhaaksi keinoksi aiheen tarkasteluun nähtiin mahdollisimman laaja-alainen ja kansainvälinen tarkastelu vanhempien kokemista peloista ja tunteista lapsen sairastuttua syöpään, joten opinnäytetyö päädyttiin toteuttamaan kirjallisuuskatsauksena.

Tiedonhakuun määriteltiin sisäänotto- ja poissulkukriteerit sekä valittiin sekä kotimaisia että ulkomaisia tietokantoja. Hakujen jälkeen huomattiin, ettei kyseisestä aiheesta oltu tehty suomalaisia tutkimuksia, vaan kaikki opinnäytetyöhön hyväksyttävät tutkimukset olivat kansainvälisiä tutkimuksia. Maat, joissa tutkimukset oli tehty, olivat USA, Brasilia, Taiwan, Kanada ja Ruotsi. Aineisto analysoitiin tutkimuskysymysten mukaisesti, laadukkuuden mukaan ja syntetisoimalla tutkimusten tulokset yhdessä. Tiedonhaun ja aineiston analyysin jälkeen saatiin koottua vanhempien yleisimpiä pelkoja lapsen sairastuttua syöpään.

7.1 Tulosten tarkastelu

Lapsen syöpä herättää vanhemmissa erilaisia pelkoja. Tässä kirjallisuuskatsauksessa kaikista tarkastelluista tutkimuksista nousi vahvasti esiin vanhempien erilaiset pelot. Tutkimuksia yhdisti vanhempien pelko lapsen sairastuttua syöpään, mutta jokaisen tutkimuksen tuloksissa korostui erilaiset pelot. Carvalho, Depianti, Silva, Aguiar ja Monteiro (2014) selvittivät tutkimuksessaan, millaisia reaktioita vanhemmat kokivat kuultuaan lapsen syöpädiagnoosista ja suurimmalle osalle vanhemmista heräsi pelko lapsen menettämisestä, kuolemanpelko. Heidän tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat kokevat myös epätoivoa ja syyllisyyttä, heissä herää

kapina sekä he myös torjuvat koko asian. Diagnoosin saatua vanhemmat olivat epätoivoisia ja erittäin surullisia. Varsinkin äideille tyypillistä oli epätoivo ja hämmästys ja heille lapsen sairaus oli shokki.

Vanhemmat joutuvat lapsen sairastuttua selviämään myös syövän leviämisen pelosta, mikä tuli esiin Kerr, Harrison, Medves, Tranmer ja Fitchin (2007) tutkimuksessa. Vanhempien tuli selviytyä voimattomuuden tunteesta syövän edessä ja sietää epävarmuutta. Tilanne herätti vanhemmissa ahdistusta ja stressiä, haikeutta ja surua. Vanhemmille heräsi myös huoli lapsen kunnon huononemisesta tai vammautumisesta. Anclair, Hovén, Lannering ja Boman (2009) tuovat tutkimuksessaan esiin myös vanhempien huolen syöpähoitojen vaikutuksesta lapsen kehitykseen ja kasvuun. Heidän tutkimuksessa kävi ilmi myös vanhempien pelko syövän uusiutumisesta ja hoitojen vaikutuksesta lapsen koulumenestykseen ja emotionaaliseen kehitykseen. Tutkimuksessa ilmeni, että vanhemmat, joiden lapsella oli aivokasvain, pelkäsivät enemmän syövän uusiutumista kuin vanhemmat, joiden lapsi sairasti leukemiaa.

Santacrocen (2016) tutkimuksessa nousee esiin, kuinka lapsen syöpädiagnoosi on vanhemmille shokki ja heillä on kiire saada tietää, selviääkö lapsi ja jos selviää, millainen toimintakyky lapsella on. Epävarmuus herättää ahdistuneisuutta ja stressiä ja sen jatkuessa pitkään, voi siitä kehittyä traumaperäinen stressireaktio (PTSD), joka ilmenee pelkona, avuttomuutena tai kauhuna.

Lapsen sairastuminen aiheuttaa vanhemmille sekä fyysistä että emotionaalista stressiä ja vanhemmat ovat kykenemättömiä käsittelemään lapsen sairastumista. Yeh (2002) käsitteli tutkimuksessaan eri sukupuolta olevien vanhempien hätää, psykologista stressiä, johon kuului ahdistuneisuus, masennus ja somaattiset oireet, sekä tyytymättömyys avioliittoon lapsen sairastuttua syöpään. Äidille jää usein sairastuneen lapsen ja arjen rutiinien hoitaminen ja he kokivat enemmän ahdistusta, masennusta ja stressiä sekä tyytymättömyyttä avioliittoon lapsen sairastuttua kuin isä.

Kirjallisuuskatsaukseen valitut tutkimukset käsittelevät vanhempien pelkoja ja näistä kaikista tutkimuksista nousi esille hyvin samantyyppisiä asioita, kuten esimerkiksi vanhempien kokema kuolemanpelko, ahdistus, stressi ja masennus. Näiden lisäksi vanhemmat kokivat avuttomuutta, vihaa, hätää, surua ja haikeutta. Heillä oli huoli lapsen kasvusta ja kehityksestä sekä mahdollisesta vammautumisesta. Vanhemmat kokivat myös pelkoa eri tavoin, äidit yleensä voimakkaammin kuin isät. Lapsen sairastuminen vaikutti myös parisuhteeseen, vanhemmat olivat tyytymättömiä liittonsa. Kirjallisuuskatsauksessa viiden tutkimuksen tuottamaa aineistoa voidaan pitää vähäisenä määränä (Aveyard 2014, 98), mutta katsauksessa saadut tulokset kuvaavat silti hyvin aihetta verrattaessa muihin samaan aiheeseen liittyviin tutkimuksiin.

7.2 Opinnäytetyön luotettavuus ja eettisyys

Kirjallisuuskatsauksessa olennaisiksi luotettavuuteen liittyviksi tekijöiksi nousevat tutkijan motivaatio, valmiudet toteuttaa valitsemaansa tutkimusta, aineiston keruu eli tiedonhaku, aineiston analyysi, tutkimukseen varattu aika ja tutkimusraportin sisältö (Tuomi & Sarajärvi 2013, 140-141). Tämä kirjallisuuskatsaus ei ole varsinainen tieteellinen tutkimus vaan harjoitustyönä tehty opinnäytetyö, jonka tarkoituksena on antaa laaja-alaiset käytännölliset perustiedot ja -taidot sekä teoreettiset perusteet toimia työelämässä oman alansa asiantuntijatehtävissä (Laurea-ammattikorkeakoulu 2016, 3).

Julkaistuja artikkeleita haettiin yksinomaan elektronisista lähteistä, mikä heikentää tämän kirjallisuuskatsauksen luotettavuutta. Sähköisistä tietokannoista haettaessa osa relevanteista tutkimuksista jää todennäköisesti löytymättä, sillä ne ovat kategorisoitu eri asiasanoilla kuin haku on tehty. (Aveyard 2010, 81.) Tutkimuksia olisi hyvä etsiä myös manuaalisesti, löydettyjen artikkelien lähdeviitteistä, selaamalla tieteellisten lehtien sisällysluetteloita ja etsimällä tiettyjen tutkijoiden kirjoittamia artikkeleita (Aveyard 2010, 82-83).

Tähän katsaukseen ei etsitty julkaisemattomia tutkimuksia eli harmaata kirjallisuutta. Julkaisemattomien tutkimusten pois jättäminen voi vaikuttaa kirjallisuuskatsauksen tuloksiin, mutta näiden mahdollisten tiedonlähteiden olemassaolo huomioidaan tavallisesti vasta akateemisen tason katsauksia tehtäessä (Aveyard 2010, 73). Opinnäytetyön laajuus ei kuitenkaan edellytä muiden kuin opiskelijalle ilmaisten elektronisten tietokantojen ja lähteiden käyttöä.

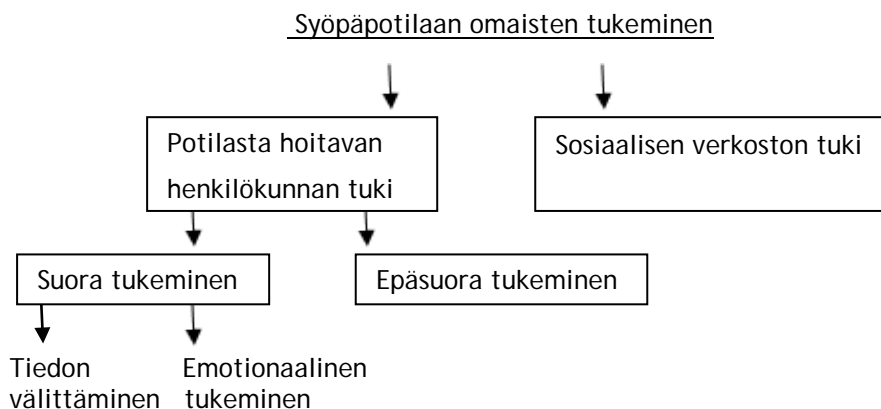
Tämän kirjallisuuskatsauksen tulosten luotettavuuteen on vaikutusta myös sillä, ettei katsauksen laatijalla ole aiempaa kokemusta vastaavista tutkimuksista. Koska tämä katsaus on laadittu yhden opiskelijan työnä, on näkökulma tutkimusaiheeseen saattanut kaikissa prosessin vaiheissa jäädä usean tutkijan yhteistyönä tehtävää katsausta suppeammaksi.

Kirjallisuuskatsaus on pyritty tekemään niin, että kaikki ratkaisut olisivat eettisesti kestäviä. Aineistohaut on toteutettu suunnitelmallisesti ja systemaattisesti ja haut on helposti toistettavissa kuvatuin hakutermein. Lähdekritiikki on osa eettistä ajattelua ja katsaukseen on pyritty ottamaan laadukkaita tutkimuksia, joissa eettiset periaatteet olivat huomioitu.

7.3 Johtopäätökset ja jatkotutkimusehdotukset

Hoitohenkilökunnan antamaa tukea kutsutaan ammatilliseksi tueksi erotukseksi esimerkiksi perheenjäseniltä, ystäviltä ja työtovereilta saadusta sosiaalisesta tuesta, joka on omaisille erittäin tärkeää ammatillisen tuen lisäksi. Kuviossa 2 kuvataan hoitohenkilökunnan tuki omai-

sille. Ammatillinen tuki jaetaan kahteen osa-alueeseen, suoraan ja epäsuoraan tukemiseen. Suora tukeminen on tiedon välittämistä ja emotionaalista tukea ja epäsuoralla tarkoitetaan osallistumista potilaan hoitoon ja potilaan kokemusta saadusta hoidosta. Epäsuoraan tukemiseen liittyy myös omaisten mahdollisuus osallistua potilaan hoitoon ja heidän kokemus siitä saako potilas hyvää hoitoa. (Eriksson & Kuuppelomäki, 2000, 226 - 227.)



Kuvio 2: Hoitohenkilökunnan tuki syöpäpotilaan omaisille (Eriksson, Kuuppelomäki, 2000, 227)

Tässä kirjallisuuskatsauksessa pystyttiin löytämään pelkoja, joita heräsi vanhemmissa lapsen sairastuttua syöpään. Tämä opinnäytetyö lisää ymmärrystä millaisista tunteista on kyse lapsen sairastuttua vakavasti. Opinnäytetyön tuottamaa tietoa voidaan hyödyntää hoitotyössä vanhempien kohtaamisessa ja tukemisessa. Kun hoitohenkilökunta tiedostaa vanhempien kokevat erilaiset pelot, ymmärtävät he millaisissa asioissa vanhemmat tarvitsevat yksilöllistä tukea ja mihin asioihin tulee ensisijaisesti kiinnittää huomiota vanhempien kohtaamisessa.

Tässä kirjallisuuskatsauksessa käytetyillä sisäänotto- ja poissulkukriteereillä sekä hakusanoilla ei löytynyt suomalaisia tutkimuksia vanhempien peloista ja tunteista, aiheesta löytyi vain kansainvälisiä tutkimuksia. Aiheesta voitaisiin siis tehdä tutkimus Suomessa, jossa kartoitettaisiin hoitohenkilökunnan pelkoja kohdata syöpään sairastuneen lapsen vanhemmat ja mitä keinoja heillä auttaa vanhempia kohtaamaan pelot. Pelkojen kartoittamisen lisäksi on tärkeää miettiä ja löytää myös keinoja, miten kohdata vanhemmat ja saada hoitohenkilökunnalle työkaluja vanhempien kohtaamiseen.

Lähteet

- Aalberg, V., Idman, I. 2013. Syöpäsairauden laukaisemat psyykkiset reaktiot. Viitattu 31.8.2016. <http://www.oppiportti.fi/op/syt007111/do#q=kuolemanpelko>.
- Anclair, M., Hovén, E., Lannering, B., Boman, K. K. 2009. Parental Fears Following Their Child's Brain Tumor Diagnosis and Treatment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol 26, No 2: 68 – 74.
- Armfield, J. 2006. Cognitive vulnerability: A model of the etiology of fear. *Clinical psychology review* 26 (2), 746-768.
- Aveyard, H. 2014. *Doing a Literature Review in Health and Social Care - a practical guide* 3rd edition. Glasgow: Bell and Bain.
- Carvalho, A.S., Depianti, J.R.B., Silva, L. F., Aguiar, R. C. B., Monteiro, A. C. M. 2014. Reactions of family members of children diagnosed with cancer: a descriptive study. *Online Brazilian Journal of Nursing* 13 (3): 282 – 91.
- CINAHL Database. Viitattu 2.10.2016. <https://health.ebsco.com/products/the-cinahl-database>.
- Dunn, M. J. 2012. Posttraumatic Stress Symptoms, Coping, Emotion processes, and Parenting in Parents of Children with Cancer. Dissertation. Graduate School of Vanderbilt University, Nashville, Tennessee.
- Eriksson, E., Kuuppelomäki, M. (toim.) 2000. Syöpää sairastavan potilaan hoitotyö. Porvoo: WSOY.
- Etene. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Viitattu 13.11.2016. <http://etene.fi/documents/1429646/1559098/ETENE-julkaisu+4+Kuolemaan+liittyv%C3%A4t+eettiset+kysymykset+terveydenhuollossa.pdf/6a1cd043-354c-486d-b554-e9f37159924e>
- Grillon, C. 2008. Models and mechanisms of anxiety: evidence from startle studies. *Psychopharmacology* 199 (3), 421-437.
- Kerr, L. M. J, Harrison, M. B., Medves, J., Tranmer, J. E., Fitch, M. I., 2007. Understanding the Supportive Care Needs of Parents of Children With Cancer: An Approach to Local Needs Assessment. *Journal of Pediatric Oncology Nursing*, Vol. 24 No 5: 279 – 293.
- Huttunen, M. 2015. Traumaperäinen stressihäiriö. Viitattu 30.8.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00526
- Hänninen, J. (toim.) 2006. *Elämän loppu vai kuoleman alku*. Keuruu: Otavan kirjapaino Oy.
- Hänninen, J., Pajunen, T. 2006. *Kuoleman kaari. Sairastumisesta, luopumisesta, elämästä*. Hämeenlinna: Karisto Oy.
- Isometsä, E. 2014. Mitä ahdistuneisuus on? Viitattu 22.10.2016. <http://www.oppiportti.fi/op/pkr00801/do>
- Jalanko, H. 2014. Syöpä lapsella. Viitattu 24.1.2016. http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=dlk00509
- Joensuu, H., Roberts, P., Kellokumpu-Lehtinen, P-L., Jyrkkiö, S., Kouri, M. & Teppo, L. (toim.) 2013. *Syöpätaudit*. Helsinki: Kustannus Duodecim Oy.

Johansson, K., Axelin, A., Sotlt, M. & Ääri, R-L. (toim.) 2007. Systemaattinen kirjallisuuskatsaus ja sen tekeminen. Turku: Digipaino-Turun Yliopisto.

Laurea-ammattikorkeakoulu. 2016. Laurean opinnäytetyöohje. Viitattu 2.9.2016.
https://laureaas.sharepoint.com/sites/linkfi/Dokumentit/Laurean%20ONT-ohje_29012016.pdf.

Linden L. 2004. Perhe ja ympäristö. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Toimittanut: Koistinen, P.; Ruuskanen, S. & Surakka, T. 1.-2.painos Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy.

Lönnqvist, T. 2014. Miten kerron lapsen vaikeasta sairaudesta? Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 130(1):57-62. Viitattu 4.12.2016.
http://www.duodecimlehti.fi/web/guest/uusinumero?p_p_id=Article_WAR_DL6_Articleportlet&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_viewType=viewArticle&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_tunnus=duo11430&_Article_WAR_DL6_Articleportlet_member=JPPpRX9**SdU

Marks, I.M. 2007. Pelko osa elämää. Espoo: Prometheus kustannus Oy.

Marks, I.M. 2001. Fears, phobias, and rituals: panic, anxiety, and their disorders. Oxford University Press, New York.

MLL. 2016. Vanheimpain netti - Pelko. Viitattu 3.12.2016.
http://www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/vanhemman_vaikeita_tunteita/pelko/

Oatley, K., Keltner, D. & Jenkins, J. M. 2006. Understanding Emotions. Blackwell Publishers, Massachusetts.

Penttilä, U-R. 2014. Sydänpotilaan omaisten selviytyminen. Viitattu 31.8.2016.
http://www.terveysportti.fi/dtk/pit/koti?p_artikkeli=syd00031&p_haku=kuolemanpelko.

Pojjula, S. 2016. Lapsi ja kriisi, selviytymisen tukeminen. Helsinki: Gummerus Kirjapaino Oy.

Rajantie, J., Heikinheimo, M., Renko, M. (toim.) 2016. Lastentaudit. Tallinna: Printon Trükikoda.

Salminen A., 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisu. Viitattu 14.1.2016.
http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf.

Santacroce, S. 2002. Uncertainty, Anxiety, and Symptoms of Posttraumatic Stress in Parents of Children Recently Diagnosed with Cancer. Journal of Pediatric Oncology Nursing. Vol 19, No 3: 104 - 111.

Stolt, M., Axelin, A. & Suhonen, R. (toim.) 2015. Kirjallisuuskatsaus hoitotieteessä. Turku: Juvenes Print.

Sylva ry. Lasten syöpäaudit. Viitattu 30.6.2016. <http://www.sylva.fi/fi/tietoa-lasten-syoevaestae/lasten-syoeptaedit>.

Terveystieteiden keskuskirjasto 2012. Medic - kotimainen terveystieteellinen viitetietokanta. Viitattu 2.10.2016. <http://www.terkko.helsinki.fi/medic/lisatieto.htm>

Tiedonhankinnan perusteet - Melinda. 2014. Viitattu 2.10.2016
<http://www.uta.fi/kirjasto/opaat/tiedonhankinnanperusteet/cmt/tiedonlahteet/linda/index.html>

Tuomi, J., Sarajärvi, A. 2013. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 11. painos. Helsinki: Tammi.

Valtakunnallinen terveydenhuollon eettinen neuvottelukunta. 2004. Kuolemaan liittyvät eettiset kysymykset terveydenhuollossa. Sosiaali- ja terveysministeriö. Etene-julkaisu 4. Helsinki: Edita Prima Oy.

Yeh, C-H. 2002. Gender differences of parental distress in children with cancer. *Journal of Advanced Nursing*, 38(6): 598 - 606.

Kuviot

Kuvio 1: Model of the etiology of fear and the process of fear elicitation (Armfield 2006, 761)	9
Kuvio 2: Hoitohenkilökunnan tuki syöpäpotilaan omaisille (Eriksson, Kuuppelomäki, 2000, 227)	21

Taulukot

Taulukko 1: Sisäänotto- ja poissulkukriteerit	14
Taulukko 2: Hakusanat ja rajaukset	16

Liitteet

Liite 1: Tiedonhaku.....	13
Liite 2: Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikat ja -vuodet, tarkoitus, aineisto ja sen keruu sekä keskeiset tulokset.....	14

Liite 1 Tiedonhaku

	hakusanat	rajaus	tulokset	hyväksytyt	otetut
Melinda	pelot? OR pelko? OR kuolemanpelk? AND laps? AND syöpä? OR syövä*	koko aineisto 2002 - 2016	16	0	0
MEDIC	pelko*pelot*kuolemanpelko* AND laps* AND syöpä*syövä*	koko aineisto 2002 - 2016	0	0	0
CINAHL + Academic EBSCO	fear, fear of death AND child* AND cancer*	-academic journals, scholarly journals, peer reviewed, articles, Dissertation, master thesis, lisensia - full text - ikä 0 - 18 vuotta - 2002 - 2016	24	6	2
	parents fear with child's cancer		11	5	2
	posttraumatic stress symptoms		30	7	1

Liite 2 Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikat ja -vuodet, tarkoitus, aineisto ja sen keruu sekä keskeiset tulokset

Tutkimuksen tekijät, tutkimuspaikka ja -vuosi	Tarkoitus	Aineisto, aineiston keruu	Keskeiset tulokset
André da Silva Carvalho, Jéssica Renata Bastos Depianti, Liliane Faria da Silva, Rosane Cordeiro Burla de Aguiar, Ana Cláudia Moreira Monteiro. Brasilia 2014.	Identifioida läheisten reaktiot lapsen syöpädiagnoosin jälkeen	n = 7, äitejä. Laadullinen tutkimus, Puolistrukturoitu kyseily.	läheiset kokivat epätoivoa, kuolemanpelkoa, syyllisyyttä, kapinaa ja kieltämistä
Laura M. J. Kerr, Magaret B. Harrison, Jennifer Medves, Joan E. Tranmer, Margaret I. Fitch Kanada 2007.	Selvittää vanhempien tuen tarpeet lapsen sairastuttua syöpään	n = 20, vanhempia. Puolistrukturoitu lomakekysely.	vanhemmat tarvitsevat tukea selviytyäkseen lapsen diagnoosista ja pelosta sekä oppivat elämään syövän kanssa.
M. Anclair, E. Hovén; B. Lan- nering, K.K. Bo- man. Ruotsi 2009.	Selvittää mitä lapsen aivokasvaimen hoitoon liittyviä pelkoja vanhemmilla on ja miten vanhemmat selviävät näiden pelkojen kanssa	n = 82, vanhempia. Lomakekysely.	vanhemmat pelkäävät kasvaimen uusiutuvan ja kokivat pelkoa miten kasvain vaikuttaa yleisesti esim. lapsen kasvuun, sosiaaliseen ja emotionaaliseen kehitykseen
Chao-Hsing Yeh. Taiwan 2002.	Selvittää vanhempien välisiä eroja hädän kokemisesta lapsen sairastuttua syöpään	n = 164, vanhempia. Lomakekysely.	äidit kokivat enemmän masennusta, ahdistusta ja yleistä stressiä kuin isät, avioliittoon tyytymättömyys
Sheila Santacrose. USA 2002.	Kuvata yhteyttä epä-tietoisuuden, pelokkuuden ja post-traumaattisten	n = 16, vanhempia. Lomakekysely.	syöpään sairastuneiden lasten hoitajien tulee olla tietoisia epävarmuudesta, pelokkuudesta ja

	oireiden välillä vanhemmissa, joiden lapsella on lähiaikoina todettu syöpä		stressistä, jota vanhemmat kokevat lapsen sairastuttua syöpään
--	--	--	--